

Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta
Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosionomi

Pia Järvinen ja Cisu Salo

Materiaali yksilökeskeisen elämänsuunnittelun (YKS) havainnollistamiseksi

Opinnäytetyö 2016

Tiivistelmä

Pia Järvinen ja Cisu Salo

Materiaali yksilökeskeisen elämänsuunnittelun (YKS) havainnollistamiseksi,
43 sivua

Saimaan ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysala, Lappeenranta

Sosiaalialan koulutusohjelma

Sosionomi

Opinnäytetyö 2016

Ohjaajat: lehtori Sanna-Leena Mikkonen, Saimaan ammattikorkeakoulu

Toiminnallisen opinnäytetyömme kehittämistehtävänä oli suunnitella ja valmistaa materiaali yksilökeskeisen elämänsuunnittelun (YKS) havainnollistamiseksi sekä dokumentoida ja arvioida prosessia. Havaintomateriaalin tavoitteena on tukea kehitysvammaisen henkilön ja hänen lähi-ihmistensä keskustelua yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta. Tarve havaintomateriaalille nousi esiin kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskenteleviltä.

Materiaaliin koottiin keskeisimpiä asioita yksilökeskeiseen elämänsuunnitteluun liittyen. Tämä materiaali keskittyy karttatyöskentelyyn. Havaintomateriaali koottiin kahden kuvitteellisen ja samaistuttavan esimerkkihenkilön ympärille. Materiaalin käyttö edellyttää käyttäjältä osallistuvan kehitysvammaisen henkilön ja yksilökeskeisen ajattelumallin tuntemusta. Kehitysvammaiselta osallistujalta materiaalin käyttö edellyttää aiempaa kokemusta symbolien käytöstä sekä selkokielisen puheen kohtalaista ymmärtämistä. Materiaalin tarkoituksena oli koota, selkeyttää ja konkretisoida käsitteitä. Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys muodostuu yksilökeskeisen elämänsuunnittelun ajattelumallista, kuvakommunikaation, selkokielen ja olemuskielen perusteista, toiminnallisen menetelmän perusteista sekä käsinuken käytöstä pedagogisena välineenä.

Materiaali on tarkoitettu yksilökeskeisen elämänsuunnittelun esittelyyn, ei omien elämän suunnitelmien tekemiseen. Matkalaukkuun pakattu havaintomateriaali sisältää kaksi käsinukkea, telineineen, jossa nukke odottaa vuoroaan, käsinukkeen roolit, käyttöohjeen, laminoidut karttapohjat, toimintasuunnitelmapohjan ja havainnointikuvat. Havaintomateriaali on kokeiluversio ja se jää tekijöiden omaan käyttöön. Yhteistyössä eri asiantuntijoiden kanssa voi valmistaa samankaltaisen materiaalin yleiseen käyttöön. Materiaalia voi myös laajentaa muihin yksilökeskeisen elämän suunnittelun työkaluihin ja siitä tehdä sähköisen version nuoremmille kohderyhmille. Materiaalin kaltaisen välineen voi suunnitella myös mm. lasten tai maahanmuuttajataustaisten henkilöiden tarpeisiin.

Asiasanat: havaintomateriaali, kehitysvammainen, kuvakommunikaatio, käsinukke pedagogisena välineenä, yksilökeskeinen elämän suunnittelu

Abstract

Pia Järvinen, Cisu Salo

Material to Illustrate Person-Centred Practise (PCP), 43 Pages

Saimaa University of Applied Sciences

Health Care and Social Services, Lappeenranta

Degree Programme in Social Services

Bachelor's Thesis 2016

Instructor: Ms Sanna-Leena Mikkonen, Senior Lecturer, Saimaa University of Applied Sciences

The purpose of this thesis was to design and make an illustrative material about person-centred planning and also to assess and document the process. The purpose of the material is to support discussion between intellectually disabled persons and their supporters about the person-centred planning. The need of the material was expressed by people who work with intellectually disabled persons.

The material contains basic information about person-centred planning. This material is focused on working with maps. The material is collected around two characters, which are fictional and easy to identify. The use of material requires that the user knows the intellectually disabled person and the person-centred practise. The use of the material requires from the intellectually disabled person knowledge of symbol communication and a fair understanding of plain language. The aim of this material is to put together, clarify and concretize the concepts and planning for intellectually disabled persons and their supporters. The theoretical framework of this thesis was person-centred practice, pictures in communication, plain language and a glove puppet as a pedagogic tool.

The material is meant to demonstrate person-centred planning, not to make own maps or plans. The illustrative material, which is packed in a suitcase, includes two glove puppets with a holder, instructions for use, maps, action plans and communication pictures. This material is a test version and it has not been tested yet. In collaboration with experts from various fields this material can be modified into public use. The material can be also extended to other tools of person-centred practise and can be modified into a computer version.

Keywords: glove puppet as pedagogic tool, person-centred practise, pictures in communication, an illustrative material

Sisältö

1	Johdanto	5
2	Kehitysvammainen henkilö	6
2.1	Kehitysvammaisuus	6
2.2	Kehitysvammaisen henkilön oikeudet ja velvollisuudet	6
3	Kommunikointi	8
3.1	Symbolikommunikointi	8
3.2	Selkokieli	9
3.3	Ele- ja olemuskieli	10
4	Yksilökeskeinen ajattelumalli	10
4.1	YKS-menetelmän historia	10
4.2	YKS-menetelmän perusteet	11
4.3	YKS-koulutukset ja yksilökeskeinen ajattelumalli	19
5	Havaintomateriaali	20
5.1	Toiminnallinen menetelmä	20
5.2	Käsinukke pedagogisena välineenä	21
6	Opinnäytetyön toteuttaminen	22
6.1	Tavoitteet ja menetelmät	22
6.2	Opinnäytetyöprosessin vaiheet	22
7	Eettiset näkökulmat	32
8	Arviointi ja pohdinta	34
	Kuvat	40
	Kuviot	41
	Lähteet	42

1 Johdanto

Opinnäytetyömme kehittämistehtävän tarkoitus on tuottaa havaintomateriaali yksilökeskeisen elämänsuunnittelun (YKS) käsitteiden ja mahdollisuuksien läpikäymiseen kehitysvammaisen henkilön kanssa sekä dokumentoida ja arvioida kehittämistehtävän toteuttamisen prosessia. Havaintomateriaalin kaltainen väline puuttuu meidän molempien työpaikoilta.

Materiaalin tavoite on havainnollistaa YKS-työskentelyä kehitysvammaiselle henkilölle ja opettaa lähi-ihmiselle kyseisen henkilön tapaa ajatella, esittää toiveita ja käsitellä asioita. Lisäksi toivomme materiaalin innostavan lähi-ihmisiä havainnollistamaan ja jakamaan tietoa elämänsuunnitteluun liittyvistä vaihtoehtoista kehitysvammaisille henkilöille. Työssämme sana lähi-ihmiset tarkoittaa kaikkia henkilöitä, jotka osallistuvat kehitysvammaisen henkilön elämän tukemiseen. Heitä ovat mm. omaiset, ystävät ja lähiyöntekijät.

Vammaisella henkilöllä on lain suoma oikeus osallistua oman elämänsä ja tarvitsemansa tuen suunnitteluun. Kehitysvammaisen henkilön osallisuus on kuitenkin edelleen sattumanvaraista, vaikka ajattelu ja toimintatavat ovat muuttuneet ja muuttumassa. Suurin tekijä nykyiseen muutokseen on ollut YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Suomi allekirjoitti sen vuonna 2007. Kansallinen ratifiointiprosessi on Suomessa kuitenkin edelleen kesken. Ratifiointi edellyttää lainsäädäntömuutoksia useilla eri hallinnonaloilla. (Kosola & Hänninen 2014.) Lähi-ihmisten tuki on tärkeää, jotta kehitysvammaisten osallisuus toteutuu.

Yksi kehitysvammaisen henkilön hyvän elämänsuunnittelun ja toteutumisen apuväline on yksilökeskeinen elämänsuunnittelu. Yksilökeskeisiä oman elämän osa-alueiden suunnitelmia tekemällä kehitysvammaisen henkilö oppii löytämään, kertomaan ja jäsentämään toiveitaan, sekä etsimään ratkaisuja ja toteuttamaan niitä. Keskustelu ja suunnitelmien tekeminen antavat lähi-ihmisille tietoa siitä, milaista tukea kehitysvammaisen henkilö tarvitsee, ja mitkä ovat hänen omat voimavaransa elämänsä suhteen.

Suunnitelmat aloittavat elämän pituisen prosessin, jota johtaa kehitysvammaisen päähenkilö itse. On tärkeää, että kehitysvammaisen ja lähi-ihmiset tuntevat yksi-

lökeskeisen ajattelumallin periaatteet. Asian ymmärtämiseen he tarvitsevat yhteistä keskustelua ja toistensa tukea. Havaintomateriaalin tarkoitus on tukea tätä kehitysvammaisen henkilön ja lähi-ihmisen vuorovaikutusta.

Opinnäytetyömme viitekehys muodostuu yksilökeskeisen elämänsuunnittelun ajattelumallista, kuvakommunikaation, selkokielen ja olemuskielen perusteista, toiminnallisen menetelmän perusteista sekä käsinuken käytöstä pedagogisena välineenä.

2 Kehitysvammainen henkilö

2.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisen henkilön elämän haasteet ovat oppimisen, muistamisen ja asioiden yhdistämisen saralla. *Kehitysvamma on vaurio tai vamma, joka haittaa jokapäiväistä selviytymistä sitä vähemmän, mitä paremmin yhteiskunta on suunniteltu meille kaikille.* Kehitysvammaisuuden aste ja tuen tarve vaihtelevat eri ihmisillä hyvin paljon. (KVTL 2014)

Kehitysvammainen henkilö on ihminen, jonka yksilöllinen toimintakyky, kuten fyysiset ominaisuudet, suorituskky, henkiset voimavarat sekä sosiaaliset suhteet ja roolit jäävät pääsääntöisesti alhaisemmalle tasolle kuin valtaväestöllä (THL 2014). Hän tarvitsee toimintaympäristöltään tukea yksilöllisesti. Jatkuvan ja osallistavan tuen avulla hän kykenee elämään hyvää elämää. Yksilökeskeinen ajattelumalli, YKS-suunnittelu/-kartat ja suunnitelmien toteuttaminen askel kerrallaan toimivat toiveiden toteuttamisen apuvälineinä.

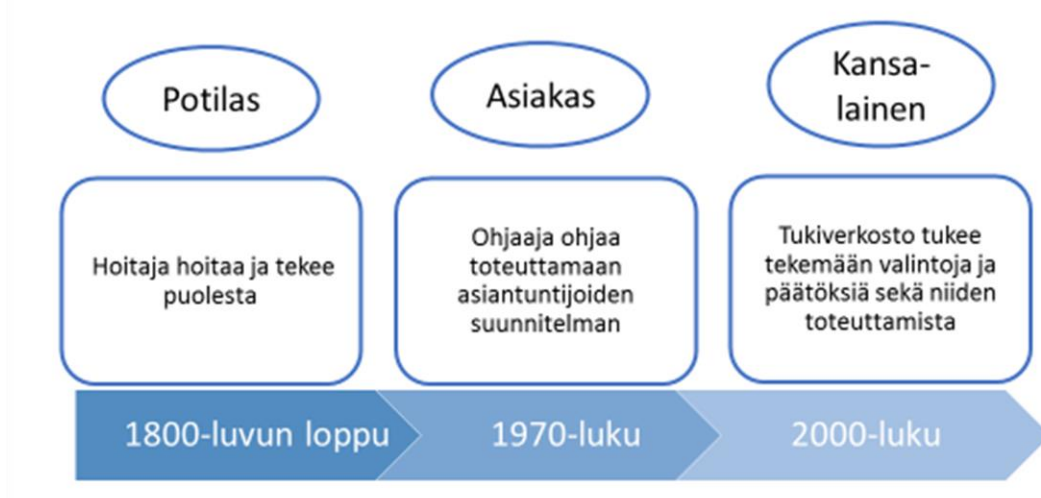
2.2 Kehitysvammaisen henkilön oikeudet ja velvollisuudet

Oman elämän suunnittelijana oleminen ja täysivaltainen yhteiskunnan jäsenyys tuovat kehitysvammaiselle henkilölle oikeuksia ja velvollisuuksia, kuten meille kaikille. Kehitysvammaisen henkilön voi olla vaikeaa ymmärtää mm. rahan arvoa, aikakäsitteitä, syy-seuraussuhteita tai erilaisia turvallisuuteen liittyviä asioita (THL 2014).

On tärkeää arvioida yhdessä kehitysvammaisen henkilön kanssa hänen omaa toimintakykyään ja kartoittaa tuen tarvetta. Näin kehitysvammaisen ihmisen on mahdollista elää omannäköistä elämää ja olla osa yhteisöä. Toimintakyvyn arviointi on pitkäjänteistä tutustumista ja vuoropuhelua. Toimintakyvyn arviointiin on kehitetty mittareita. Arvioinnin yhteydessä kehitysvammaisen henkilö ja lähi-ihmiset oppivat yhdessä. Vuoropuhelua käydään monella tasolla; siihen osallistuvat kaikki kehitysvammaisen henkilön lähi-ihmiset omine käsityksineen ja tunteineen. Kun toimintakyvyn arvio tähtää vahvuuksiin ja mahdollisuuksiin, on se yksilökeskeisen ajattelumallin mukaista. (KVTL 2014; KVL 2016c.)

Ei ole itsestään selvää, että lähi-ihmiset kykenevät antamaan henkilön, joka ei kaikilla elämän osa-alueilla kykene päättämään tai huolehtimaan itsestään, elää elämäänsä virheiden kautta. Kehitysvammaisia ihmisiä on historian kuluessa hoidettu ja suojeltu nykyisen käsityksen mukaan liikaa. Kaikilla on oikeus valita elämänsä asioita, jotka toisen mielestä eivät ole heille hyväksi. (KVTL 2014, KVL 2016c; Kosola & Hänninen 2014.) Kuviossa 1 näkyy kehitysvammaisen ihmisen roolin ja osallisuuden muutos yhteiskunnan jäsenenä. Kehitysvammaisen henkilön matka, hoidettavasta potilaasta tasavertaiseksi kansalaiseksi, on vielä kesken.

Kehitysvammaisen henkilön osallisuuden muutos



Kuvio 1. Kehitysvammaisen ihmisen osallisuuden muutos yhteiskunnassa (Kosola & Hänninen 2014; Sillanpää 2016)

3 Kommunikointi

3.1 Symbolikommunikointi

Kuvakommunikointi tarkoittaa erilaisten kuvasymbolien käyttöä silloin, kun puhuminen, puheen ymmärtäminen tai kirjoittaminen ei onnistu, tai kun ne eivät yksinään riitä osapuolten vastavuoroiseen viestintään ja ymmärrykseen. Kuvien käyttö edellyttää, että käyttäjä ymmärtää kuvan ja asian yhteyden. Kommunikatiokumppanilta se edellyttää kuvien käyttöä omassa viestinnässään, tarkentavien kysymysten tekemistä ja kuvan sanoittamista. (KVL 2015.) Tässä työssä käytämme sanaa kuva tarkoittamaan kuvasymboleja yleensä. Kukin symboli tarkoittaa päähenkilölle tuttua toimintaa tai asiaa.

Symbolit voivat olla hyvin henkilökohtaisia valokuvia, yleisemmin käytössä olevia piirrettyjä kuvia esim. kuvapankeista, esineitä tai tukiviittomia. Kuvatyypin lisäksi valinnassa tulee arvioida kuvan sopiva koko ja kuvissa käytetyt värit (mustavalkoinen vai värillinen tai taustan väri). Kunkin kuvan merkitys käyttäjälle on aina erikseen sovittava ja on käyttäjälleen henkilökohtainen. Ei siis ole vain yhtä hyväksyttyä symbolikieltä, jota kaikki kuvien käyttäjät ymmärtäisivät. Erityyisiä kuvia ja symboleja voi hyvin käyttää saman henkilön kommunikointipaletin koonnissa. Tärkeintä on, että käyttäjä hyväksyy ne ja ymmärtää niiden merkityksen. Symbolin yhteyteen on hyvä kirjoittaa kuvan merkitys, jotta vieraampikin keskustelukumppani ymmärtää merkityksen. (KVL 2015.)

Kuvasymboleja voi käyttää yksittäin, niistä voi rakentaa lauseita tai ne voivat tukea puhetta ja muita symboli- tai kommunikointimuotoja. Kuvien käytön oppiminen vaatii jatkuvaa kuvien arjen tilanteissa. Mallioppiminen on tärkeä osa symbolikommunikoinnin oppimisessa, joten puhevammaisen lähi-ihmisten tarjoama kielikylpy on ehdoton. (KVL 2015.)

Symbolikommunikoinnin käyttämisessä tarvitaan jokin säilytys- tai koontimenetelmä. Se voi olla valinta- tai aihelaatikko, kommunikointitaulu, kommunikointikansio, puhelaite tai kommunikointiohjelma. (KVL 2015.) Jos symboleja on paljon, kuvat ovat säilyttämisen kannalta helpoin vaihtoehto.

Puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiokeinoja, kuten symbolikommunikointia, käyttävän kehitysvammaisen henkilön kommunikointitaidot ja -keinot ovat yksilöllisiä. Tämä tuo haasteita henkilön vuorovaikutukseen, oman tahdon ilmaisuun, ymmärtämiseen sekä tulkintaan puolin ja toisin. Tärkeää on, että vuorovaikutukseltaan taitavampi osapuoli (lähi-ihminen) vastaa tilanteen onnistumisesta. (KVL 2014.) Puheen tukena voi käyttää myös selkokieltä, tukiviittomia ja olemuskieltä. Ne konkretisoivat sanomaa.

3.2 Selkokieli

Selkokieli on suomen kielen muoto, joka on mukautettu sisällöltään, sanastoltaan ja rakenteeltaan yleiskieltä luettavammaksi ja ymmärrettävämmäksi. Se on suunnattu ihmisille, joilla on vaikeuksia lukea tai ymmärtää yleiskieltä. (Selkokeskus 2016.)

Selkokielisessä vuorovaikutuksessa taitavampi viestijä muokkaa omaa vuorovaikutustaan ja yrittää parhaansa mukaan ymmärtää keskustelukumppanin tapaa puhua ja viestiä. Selkopuhumisessa on tärkeää, että puhutaan yhdestä asiasta kerrallaan, mahdollisimman lyhyesti ja järjestelmällisesti sekä käytetään ikätasolle sopivaa kieltä. (Kartio 2009, 8-24.)

Puhuttaessa ajasta ja paikasta tai syy-seuraussuhteista tulee varmistaa, että vastapuoli ymmärtää sanoman ja käytetyt sanat. Keskustelun kuluessa voi kysyä mielipiteitä asiasta ja tehdä tarkistuskysymyksiä. Puhujan tulee käyttää pääasiassa jokapäiväisiä sanoja ja selittää vaikeat lainasanat. Abstraktit sanat tulee konkretisoida. Puhujan tulee käyttää kielikuvia ja sanontoja harkiten, sekä korostaa viestin ydinsanoja. Jos keskustelukumppani ei ymmärrä sanomaa, se toistetaan ja/tai käytetään kiertoilmaisua. Passiivia, lauseen vastikkeita ja partisiippi -rakenteita puhujan tulee välttää. On tärkeää puhua selvästi ja pitää pitkän tuntuisia taukoja aiheiden välillä, ei niiden keskellä. Ymmärtämistä helpottaa, kun puhuja puhuu hitaasti ja korostaa sanomaa äänensävyllä, äänenvoimakkuudella ja sävelkululla. (Kartio 2009, 8-24.)

Selkopuhumisessa käytetään rohkeasti ilmeitä ja eleitä sekä osoitetaan ja näytetään, mitä tarkoitetaan. Puheen lisänä voi käyttää puhetta tukevia kommunikointimenetelmiä kuten viittomia, piirtämistä ja kuvia. (Kartio 2009, 8-24.) Puhetta tukevia menetelmiä ovat myös esineet, kuten käsinukke.

3.3 Ele- ja olemuskieli

Eleet ja kehonkieli kuuluvat ihmisen luonnolliseen viestintään. Nämä varhaiset kommunikointikeinot, joita kutsutan myös olemuskieleksi, ovat sekä tahattomia että tahallisia. Ele- ja olemuskieli vahvistavat viestiä tai ne voivat olla ristiriidassa sanojen kanssa. Niillä voi myös korvata ja havainnollistaa sanoja tai kuvia. Tietoinen koskettaminen on ele- ja olemuskielen sovellus. Tietoinen kosketus on erityisen tärkeä kommunikaation muoto mm. sokeille tai vaikeimmin kehitysvammaisille henkilöille. Viittomat perustuvat elekieleen. (KVL 2016a.)

Ele- ja olemuskielen ero liittyy viestien tiedostamiseen ja yhteisesti vallalla olevaan ymmärrykseen. Ainoastaan olemuskieltä osaavan henkilön taidot karttuvat ympäristön avulla ja sen vaikutuksesta. Kun olemuskielisiin viesteihin vastataan toistuvasti samalla tavalla, ilmaisuista voi kehittyä keino tietoiseen kommunikaatioon ja vuorovaikutukseen. Myös varhaisessa kommunikaatiossa onnistuneen vuorovaikutuksen edellytys on, että taitavampi osapuoli mukauttaa omat eleensä ja olemuksensa kumppanin mukaan. (KVL 2016a.)

4 Yksilökeskeinen ajattelumalli

4.1 YKS-menetelmän historia

Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun (YKS) menetelmä on kehitetty Isossa-Britanniassa. Se on alun perin kehitetty ajatellen lapsia, joilla on oppimisvaikeuksia. Nykyään menetelmää käytetään kaiken ikäisillä kehitysvammaisilla ja muilla erityisryhmillä. Britanniassa yksilökeskeinen elämän suunnittelu on ollut osa lakisääteistä palvelujärjestelmää vuodesta 2000 lähtien. Samoihin aikoihin menetelmä tuotiin Suomeen, alun perin kehitysvamma-alan työskentelyyn. Nykyään

sitä käytetään jonkun verran myös vanhustenhuollossa ja mielenterveyskuntoutujien kanssa. Isossa-Britanniassa työskentelyä on kehitetty suunnitelmien tekemisestä yhä enemmän yksilökeskeiseen ajattelu- ja toimintatapaan. Yksilökeskeisellä toimintatavalla tavoitellaan päähenkilön elämään todellista muutosta, jonka suunnat ja sisällöt etsitään yhdessä hänen kanssaan. (Sillanpää 2016.)

YKS-menetelmässä keskeistä on asiakaslähtöisyys, päähenkilön osallisuus ja voimaantuminen. Voimaantumisen toteutuminen perustuu asioiden mahdollistamiseen, yksilön omien voimavarojen löytämiseen ja henkilökohtaisten toiminta- valmiuksien löytämiseen. Menetelmän tavoite on aito osallistuminen yhteiskunnan toimintoihin. Ajatuksena on keskittyä voimavaroihin heikkouksien sijaan. (Salminen & Rämö 2012, 3, 9-10; Sillanpää 2016.)

4.2 YKS-menetelmän perusteet

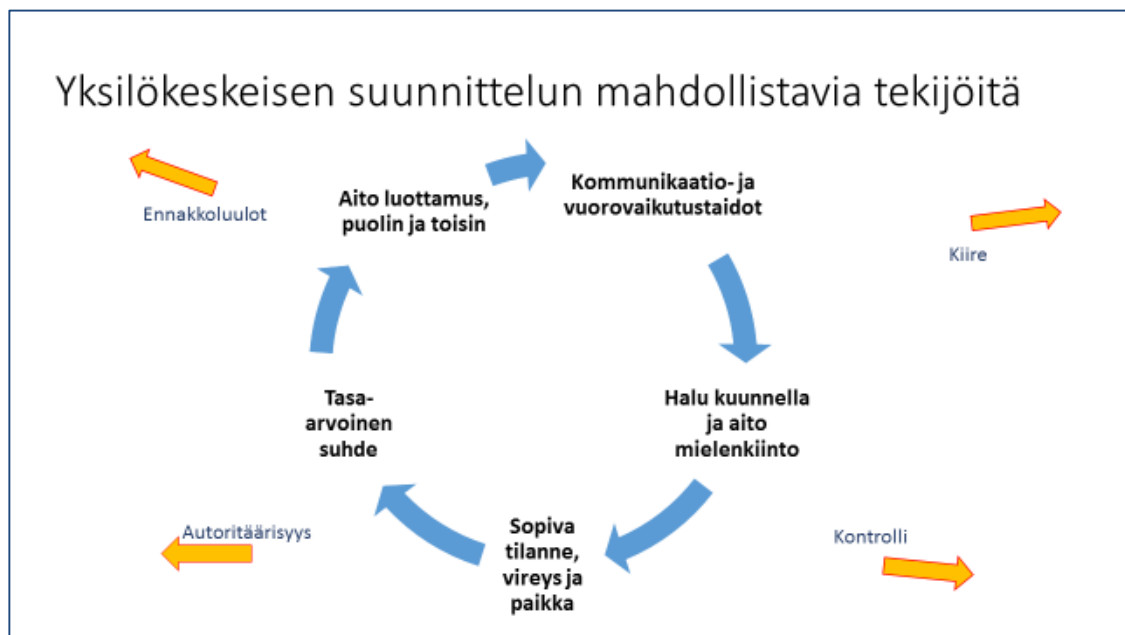
Yksilökeskeinen elämänsuunnitelma on osa yksilökeskeistä toimintatapaa ja ajattelumallia, jossa kehitysvammainen päähenkilö on keskiössä. Yksilökeskeinen elämänsuunnitelma tehdään karttatyöskentelyn tuotosten perusteella. Toimintasuunnitelmaan kirjataan kunkin toiveen toteuttamissuunnitelma vaihe vaiheelta. Toimintasuunnitelman tekemisessä voidaan käyttää apuna polkutyökalua. (Sillanpää 2016.)

Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu on tavallista ihmisen arkea. Meillä kaikilla on tiedossa itsellemme tärkeät asiat ja mieltymykset, joiden pohjalta teemme päätöksiä ja suunnitelmia. Usein kehitysvammaisen henkilön toiveiden toteuttamiseen tarvitaan enemmän suunnitelmallisuutta, koska hän tarvitsee siihen järjestelmällisempää tukea lähi-ihmisiltään.

Yksilökeskeinen elämänsuunnitelma ei ole kuntoutus- tai hoitosuunnitelma. YKS:n laatiminen lähtee päähenkilön omasta toiveesta ja tarpeesta. Hän on sen omistaja. Hän valitsee itselleen tukihenkilön, joka auttaa häntä YKS:aan liittyvissä käytännön järjestelyissä. Tukihenkilö kutsuu koolle kehitysvammaisen henkilön haluaman tukiverkoston, kirjaa ylös kehitysvammaisen toiveita, huolehtii suunnitelman etenemisestä ja tukee päähenkilöä kaikin tavoin hänen tahtonsa mukaan (Kosola & Hänninen 2014). Yhdessä he pohtivat, ketkä otetaan mukaan suunnitelmaan, jotta toive toteutuisi mahdollisimman onnistuneesti. Yksilökeskeisessä

elämänsuunnittelussa on tärkeää, että mukana ovat ne päähenkilölle tärkeät ihmiset, jotka luovat ja mahdollistavat hänelle turvallisen ja luotettavan ilmapiirin. Suunnittelun on tapahduttava oikeassa paikassa oikeaan aikaan niin, että osallistujilla on tarpeeksi aikaa ja sopivat välineet. On myös hyvä minimoida ylimääräiset häiriötekijät (kiire, kontrolli, ennakkoluulot, autoritäärisyys). (Sillanpää 2016.) Kuvioon 2 on kerätty YKS-suunnittelun mahdollistavia ja haittaavia tekijöitä.

Tukiverkoston kokoontuessa pohditaan yhdessä toiveita myönteisessä ja mahdollistavassa ilmapiirissä. Keskitytään voimavaroihin esteiden sijaan. Pilkotaan toive pieniksi osiksi ja kierretään haasteet. Suunnitelmat kirjataan muistiin ja sovitetaan seuraava kokoontuminen. (KVPS 2012.) Koska päähenkilön omien toiveiden ja näkemysten esilletuonti voi olla hidasta, voivat lähi-hiukset koota ja kerätä näkökulmia päähenkilön kanssa pikkuhiljaa arjessa, ennen yhteistä tapaamista tai tapaamisten välissä. Tällöin tapaaminen sujuu jouhevasti ja kaikki päähenkilön ajatukset tulevat huomioiduksi. (Sillanpää 2015.)



Kuvio 2. Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun mahdollistavia tekijöitä (Sillanpää, 2015)

Yksilökeskeisen elämän ajattelumallissa suunnitelmien kohdetta/palvelunkäyttäjää/asiakasta kutsutaan eri nimillä mm. päämieheksi tai -henkilöksi. Nimellä halutaan korostaa sitä, että kehitysvammainen on omaa elämäänsä johtava henkilö, jonka asema on ylimpänä arvoasteikossa. Kuten näytelmän päähenkilö tai oikeuden päämies. Yhteistä käsitettä ei kuitenkaan ole vielä onnistuttu juurruttamaan arkeen. (Sillanpää 2015; Sillanpää 2016; KVL 2016c.) Opinnäytetyössämme päädyimme käyttämään sanaa päähenkilö.

Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun tarkoituksena on auttaa päähenkilöä ymmärtämään, mitkä asiat ovat hänelle tärkeitä ja tunnistamaan omia toiveitaan. Menetelmän tarkoituksena on auttaa häntä kertomaan niistä lähi-ihmisille. Samalla päähenkilö oppii tiedostamaan, miten ja millä keinoin juuri häntä tulee tukea. (KVPS 2012.)

Karttatyöskentely

Yksilökeskeinen suunnitelma kootaan päähenkilölle sopivalla tavalla. Sen pohjana ovat kartat, jotka voidaan kirjoittaa, piirtää tai kuvittaa erilaisia materiaaleja käyttäen, kuten valo-, lehti- ja kommunikointikuvilla. Kartta voidaan myös rakentaa keskustelumaton, ja tulos valokuvataan tai kootaan tavaroista ja jätetään esille.

Talking Mats® -menetelmä on kehitetty ja rekisteröity Skotlannissa Stirlingin yliopistossa. Menetelmässä havainnollistetaan keskusteltavia asioita kuvilla. Kuvat jäsentävät myös itse keskustelun kulkua. Kuvakorttien sijasta menetelmässä voidaan käyttää myös sanakortteja. Keskustelumatto ei ole puhetta korvaava menetelmä vaan apuväline haastattelutilanteisiin. (KVL 2016b.)

Kartat ja suunnitelma voidaan tallentaa myös dvd:lle. Huomioitavaa on, että kaikkia tapoja voidaan käyttää luovasti ja yhdistellen. Tärkeää on käyttää tapaa, joka tuo päähenkilön ajatukset esille ja on mahdollisimman hyvin hänen ymmärrettävissään. (KVPS 2012; Sillanpää 2016.) Kuvassa 1 on esitetty havaintomateriaalimme esimerkkihenkilön Toiveet ja unelmat -kartasta osa. Tämä on puhumattoman, selkopuhetta ymmärtävän ja symbolikuvia käyttävän henkilön kartta. Kuvat ovat hänen omasta kuvakansiostaan. Teksti on lähi-ihmiselle tarkoitettu tarkentava viesti toiveesta.

Toiveet ja unelmat

Toiveet ja unelmat-kartan ajatukset olen kerännyt omaohjaajan kanssa pallomeressä ja tädin luona Turren ja tädin kanssa sängyssä makoillessa.



Haluaisin huoneeseeni akustiikkatuolin, näin sellaisen messuilla.

Haluaisin oman kullan. Asuin ystäväni OP ja TH seurustelevat keskenään. Heillä tuntuu olevan mukavaa yhdessä, vaikka he ovat paljon minunkin kanssani.



Haluaisin oman lemmikin, mielellään linnun (2 undulaattia) tai kissan.



Päämies RR 3.4.2016

Kuva 1. Esimerkkihenkilön Toiveet ja unelmat -kartasta osa.

Elämän -karttoihin kerätään tietoa päähenkilöltä itseltään, hänen elämästään ja hänelle tärkeistä asioista. Kartat auttavat päähenkilöä kertomaan asioista, joista hän pitää ja ei pidä. Ne auttavat lähi-ihmisiä tutustumaan päähenkilöön ja näin auttavat päähenkilöä hänelle tärkeiden asioiden toteuttamisessa. Karttoja voidaan tehdä mm. elämäntarinasta, toiveista, unelmista, peloista, vahvuuksista, taidoista, paikoista joissa, päähenkilö käy, vapaa-ajasta, sosiaalisista suhteista, palveluista, tuentarpeesta sekä päätöksien ja valintojen tekemisestä. (KVPS 2012.)

Karttoihin on hyvä laittaa päivämäärä, koska haaveet, toiveet ja mieltymykset voivat muuttua, täsmentyä tai menettää merkityksensä. Jokaisella ihmisellä on lupa muuttaa mieltään.

Vaikeimmin kehitysvammaiset

Vaikeimmin kehitysvammaisen tai varhaisten vuorovaikutustaitojen (ele- ja ole-muskielen) varassa toimivien päähenkilöiden YKS-suunnitelma on lähi-ihmisten havaintojen pohjalta tehty koonti. Siihen kirjataan, mitä lähi-ihminen tekee, miten päähenkilö reagoi omaan ja muiden toimintaan, sekä miten lähi-ihmiset tulkitsevat reaktiot. Useamman lähi-ihmisen havaintojen ja tulkintojen pohjalta kootaan yksilökeskeinen elämänsuunnitelma. Suunnitelmaan on kirjattu asioita, jotka näyttävät saavan päähenkilön hyvälle mielelle arjen rutiineissa tai millainen lähestyminen näyttää olevan päähenkilölle mieleen, tai kenen läsnäolosta päähenkilö näyttää ilahtuvan. (Sillanpää 2015.)



Kuva 2. Esimerkki havaintomateriaalin Iltarutiinit -kartasta tekstin ja kuvien kanssa

Rutiinit ovat tärkeitä vaikeimmin kehitysvammaisille henkilöille. Kuvassa 2 on esimerkki havaintomateriaalin kuvitteellisen päähenkilön iltarutiineista. Hän on itse kyennyt ilmaisemaan ja kertomaan toiveitaan iltarutiinien suhteen. Hän on ilmaissut halunsa päästä suihkuun, sen jälkeen lämpimään makuupussiin sekä halunsa tehdä valintoja iltapalan suhteen. Hänellä on ollut toiveen toteuttamisessa apunaan puhetta korvaavia kommunikointikeinoja (kuvat, puhelaite ja olemuskieli) sekä tutut lähi-ihmiset.

Pelkän olemuskielen varassa kommunikoivat, vaikeimmin kehitysvammaiset voivat tuntea ja toivoa samoin, mutta kertominen ei onnistu yhtä helposti. Tällöin useamman lähi-ihmisten on havainnoitava ja tulkittava häntä samassa tilanteissa ja eri keinoja käyttäen. Sen jälkeen kirjattujen havaintojen perusteella tehdään toimintasuunnitelma ja -ohjeet. Lähi-ihmisten on paljon helpompi opetella yksi tapa avustaa vaikeammin vammaista henkilöä hänen rutiineissaan, kuin vammaisen henkilön oppia 10 erilaista tapaa vastaanottaa apua. (Sillanpää 2015.) Kuten aiemmin totesimme, kun olemuskielisiin viesteihin vastataan toistuvasti ja samalla tavalla, ilmaisuista voi kehittyä keino tietoiseen kommunikaatioon ja vuorovaikutukseen (KVL 2016a).

Toimintasuunnitelma

Suunnittelua seuraavat käytännön toimet, arviointi ja toiminnan muokkaus. Toimintasuunnitelma voidaan tehdä polkutyökalun avulla, joka on kahdeksanvaiheinen unelmien toteuttamiseen tähtäävä menetelmä. Polkutyökalu on sopiva ns. suurempien ja monivaiheisten unelmien toimintasuunnitelmaksi. Pienempiin suunnitelmiin voidaan tehdä kevyempi suunnitelma kuten kuviossa 3. (Sillanpää 2016.) Siinä on kirjattuna mitä ja milloin jokin asia tehdään sekä kuka auttaa.

Polkutyökalulla (Kuvio 4) unelma tehdään ensin näkyväksi päähenkilön valitsemalla tavalla. Kakkosvaiheessa asetetaan tavoite tai tavoitteita, joiden on oltava mahdollisia ja myönteisiä. Kolmannessa vaiheessa käydään läpi nykyinen tilanne. Neljännen vaiheen tarkoituksena on miettiä, ketkä voivat auttaa päähenkilöä tavoitteiden toteuttamisessa. Aiheellista on myös miettiä, estääkö joku lähi-inhiminen tavoitteen toteutumista, ja miten asia voitaisiin muuttaa. Viidennessä vaiheessa mietitään, mitä päähenkilöä tarvitsee (taitoja, tukea tai resursseja), jotta

hän kykenee tavoittelevaan unelmaansa. Kuudennessa vaiheessa asetetaan välitavoite/-tavoitteita. Seitsemännessä vaiheessa mietitään lähitulevaisuuteen sijoittuvia asioita, joista unelman tavoittelussa lähdetään liikkeelle. Viimeisessä vaiheessa päätetään ensimmäinen askel päähenkilön unelman tavoittelussa. (KVPS 2012.)

Toimintasuunnitelma		
mitä tehdään	milloin	kuka auttaa
<ul style="list-style-type: none"> • menen ostamaan uudet sormikkaat kauppakeskuksesta • tilaan pizzaa kun kaveri tulee kylään • käyn ratsastamassa 	<ul style="list-style-type: none"> • ensi lauantaina • 20.4. • joka viikko 	<ul style="list-style-type: none"> • äiti • asumisen ohjaaja Sari • asumisen ohjaaja, isä

Kuvio 3. Kevyempi toimintasuunnitelma (Sillanpää 2016)

Polkutyökalu

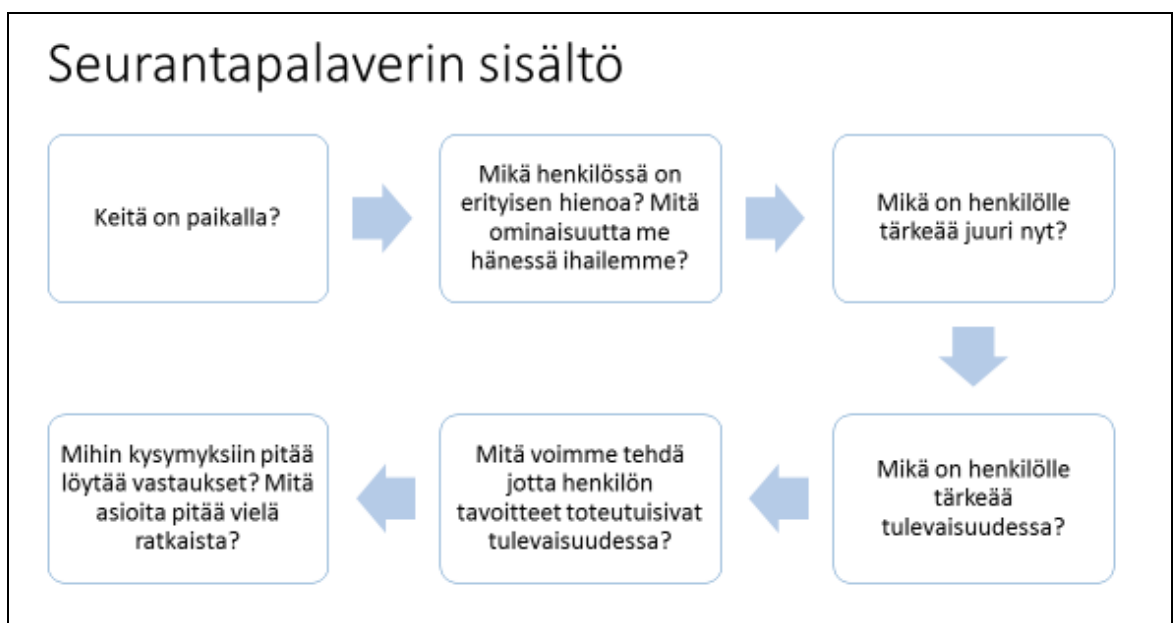


Kuvio 4. Polkutyökalun vaiheet (KVPS 2012)

Seurantapalaveri

Seurantapalaverissa on tarkoitus selvittää, miten elämän suunnittelun tavoitteet toteutuvat tällä hetkellä ja mitä tehdään seuraavaksi. Seurantapalaveri pidetään aina tarvittaessa tai noin vuoden päästä suunnitelman tekemisestä. Palaveri pidetään päähenkilölle mieluisassa ja rauhallisessa ympäristössä. Mukaan kutsutaan päähenkilön haluamat ihmiset, jotka ovat hänelle tärkeitä ja joihin hän luottaa. Palaveriin valmistautuessa varmistetaan, että käytössä on tarvittavat kommunikointi materiaalit, jotta päähenkilö pystyy osallistumaan keskusteluun. Etukäteen päätetään, kuka toimii päähenkilön tukihenkilönä, ja kuka on palaverin fasilitaattori eli ohjaaja, joka auttaa osallistujia oivaltamaan ja löytämään ratkaisuja. Myös aikataulu sovitaan etukäteen. Päähenkilö ja tukihenkilö miettivät jo etukäteen päähenkilön elämää ja hänen tarvitsemaansa tukea. (Sillanpää 2016.)

Seurantapalaverin aluksi fasilitaattori kertoo palaverin tarkoituksen ja säännöt sekä seinällä olevien paperien otsikot (Kuvio 5), kuten mitä asioita henkilössä ihailemme, mikä on henkilölle tärkeää nyt ja tulevaisuudessa sekä mitä voimme tehdä henkilön tavoitteiden toteutumiseksi. Tämän jälkeen osallistujat kirjoittavat papereihin omat ajatuksensa. Fasilitaattori käy läpi papereissa lukevat asiat. Hän aloittaa positiivista asioista ja etenee vasta sitten asioihin, jotka eivät toimi. Esiin nostetuista asioista tehdään toimintasuunnitelma. (Sillanpää 2016.)



Kuvio 5. Seurantapalaverissa käsiteltävät kysymykset (Sillanpää 2016)

Positiivinen riskien arviointi

On olemassa sanontoja, kuten *Tekevälle sattuu, Ihminen oppii parhaiten omista virheistään* tai *Elämä on seikkailu*, jotka kertovat ihmiselämästä. Kehitysvammaiset henkilöt ovat voineet jäädä ilman näitä elämän luonnollisia kokemuksia, josta sanonnat kertovat. Lähipiiri ja ammattilaiset ovat saattaneet päättää heidän puolestaan tai suojella liikaa. Jotta itsemääräämisoikeus ja ns. positiiviset riskit olisivat tasapainossa, päähenkilön ja tukijan on tiedostettava toiminnan riskit. Tuki on suunnattava oikein toiveeseen ja riskiin nähden. Toisaalta on keksittävä keinoja minimoida riskit ja maksimoida unelman toteutuminen. Ihminen kaipaa riskejä ja niitä tulee sietää. Riskinotto ei kuitenkaan saa aiheuttaa tahallista vaaraa. Positiivisen riskin ja todellisen vaaran ero on joskus hyvin pieni.

Lähi-ihmisten pelot ja vastuukysymykset vaativat keskustelua, jotta päähenkilö saisi parhaan mahdollisen tuen. Kaikilla on oikeus ottaa riskejä ja vastuuta. Kehitysvammaisen henkilön oikeutta tulee verrata kenen tahansa yhteiskunnan jäsenen oikeuteen ja velvollisuuteen. On eri asia miettiä, mikä on minun mielestäni hyväksi minulle tai hyväksi minun kannaltani? (Kosola & Hänninen 2014; KVL 2016c; helen sanderson associates 2016.)

4.3 YKS-koulutukset ja yksilökeskeinen ajattelumalli

Yksilökeskeiseen elämänsuunnitteluun koulutetaan sekä päähenkilöitä että henkilökuntaa. Yksi koulutuskokonaisuus koostuu yleensä useammasta tapaamisesta/koulutuspäivästä. Suomessa kouluttajina toimivat Kehitysvammaliitto ja Kehitysvammaisten palvelusäätiö. Kouluttajana mukana voi olla myös kehitysvammainen henkilö kokemusasiantuntijana.

Osallistuimme opinnäytetyöprosessin aikana Kehitysvammaliiton ja Kehitysvammaisten palvelusäätiön YKS-aiheisiin perus- ja jatkokoulutuksiin, omaisille suunnattuun koulutuksiin sekä YKS-valmentajan koulutukseen. Koulutuksissa korostetaan yhä enemmän suunnittelun lisäksi yksilökeskeistä ajattelumallia ja -toimintaa. Suunnittelusta on edettävä ajattelumallin kautta käytännön tekoihin ja elämään.

5 Havaintomateriaali

5.1 Toiminnallinen menetelmä

Ihminen oppii aistien kautta. Yleensä ihmisellä jokin aistikanava on hallitsevampi kuin muut. Toiminnallinen opetus ja keskustelu tavoittavat kuulijan varmemmin, koska siinä tulee huomioiduksi kaikki oppimistyyli: auditiivinen (kuuloaisti), visuaalinen (näköaisti) ja kinesteettinen (koko vartalon liikkeet). (Jyväskylän yliopisto 2016.)

Toiminnallisten menetelmien käyttö edellyttää omaa aktiivisuutta. Toiminnallinen työskentely antaa erilaisille oppijoille mahdollisuuden käyttää itselle ominta oppimistapaa ja mahdollistaa paremmin kaikkien aistien käytön. Toiminnallinen tekeminen antaa mahdollisuuden arvostaa yksilöllisyyttä. Toiminnallisten työtapojen käyttö edellyttää luottamuksellisen, turvallisen ja tasa-arvoisen oppimisilma-
piirin luomista. Kokeminen ja osallisuus auttavat muistamista ja antaa uusia näkökulmia asioihin. Toiminnallinen ja osallistava menetelmä tukee vuorovaikutuksen syntymistä ja auttaa vaikeiden asioiden käsittelyä. Toiminnalliset harjoitukset kehittävät myös osallistujien itsetuntemusta ja itsetuntoa. (Peda.net 2011.)

Toiminnalliset opetusmenetelmät voivat olla esimerkiksi ryhmätöitä, väittelyitä, leikkejä, projektitöitä, draamaa, roolileikkejä, tutkimustehtäviä tai yhteistoiminnallista oppimista. Ne on todettu tehokkaiksi oppimismenetelmiksi, koska ne osallistavat. (Koskenkari 2016, 2.)

Toiminnalliset tehtävät aktivoivat vuorovaikutukseen. Samalla korostuvat toisten huomioon ottaminen ja kuunteleminen sekä muut sosiaaliset taidot. Siposen (2005) mukaan ryhmän turvallisuuden aste vaikuttaa siihen, millaisia toiminnallisia harjoituksia voidaan tehdä. (Koskenkari 2016, 2.)

Havaintomateriaalimme ei anna osallistujalle rajatonta mahdollisuutta toiminnallisuuteen osallistujan omien resurssien mukaan, mutta materiaalin käyttö voi aktivoida ja antaa ajatuksia paremmin kuin pelkkä puhe. Materiaalin käyttö luo onnistuessaan toiminnallisuuden mahdollisuuksia. Tämän vuoksi käyttäjän on hyvä

ymmärtää toiminnallisuuden periaatteita. Hän voi hyödyntää niitä havaintomateriaalin käytön yhteydessä omassa toiminnassaan ja osallistujan osallisuuden tukemisessa.

5.2 Käsinukke pedagogisena välineenä

Bellita Toren (2000) käsittelee kirjassaan Käsi nukken sydämellä käsinukkeen käyttöä opetustilanteessa. Torenin mukaan oppimistilanne saadaan vuorovaikutukselliseksi, motivoivaksi, havainnolliseksi ja konkreettiseksi nukken avulla. Lisäksi se voi vahvistaa monipuolista ajatusten vaihtoa ja auttaa käsittelemään vaikeita asioita. Torenin kokemuksen mukaan käyttäjän on hyvä pohtia käsinukkeen liikkeidinnän tekniikkaa ja käytön sääntöjä. Esim. käsinukkeen käyttäjän tulee katsoa nukkea, ei osallistujaa, sillä on tärkeää, että nukelle ja osallistujalle syntyy vuorovaikutus.

Kun on kyseessä kehitysvammainen osallistuja, joka tarvitsee paljon tukea, hänelle tarvitaan oma avustaja. Avustaja tukee osallistujaa henkilökohtaisessa kommunikoinnissa ja kontaktin ottamisessa nukkeen. Käyttäjän tehtävä on viedä keskustelua eteenpäin aiheen mukaisesti.

Nukella on persoona. Esittäjän kannattaa miettiä, ennen käyttöä kuka nukke on. Torenin muistuttaa, että ihminen oppii hyvin ollessaan iloinen. Hänen kokemuksensa mukaan kehitysvammaisten kanssa on hyvä käyttää todellisuuden mukaista nukkea, johon voi samaistua. (Toren 2000, 84.)

Kehitysvammaiset voivat kokea ohjaajan kriittiseksi ja arvioivaksi. Ohjaaminen on helpompi hyväksyä nukken kautta, kun ei huomaa miettiä ohjaajan vaatimuksia ja mielipiteitä. Osallistujan saatua itsevarmuutta omien mielipiteiden ilmaiseminen on helpompaa. (Toren 2000, 66.)

6 Opinnäytetyön toteuttaminen

6.1 Tavoitteet ja menetelmät

Opinnäytetyömme kehittämistehtävänä oli tuottaa materiaalia aiheesta yksilökeskeinen elämänsuunnittelu ja toimintatapa sekä dokumentoida ja arvioida prosessia. Materiaaliin tarve tuli kehitysvammaisten ihmisten kanssa työskenteleviltä henkilöiltä.

Opinnäytetyömme teoreettinen viitekehys muodostuu yksilökeskeisen elämänsuunnittelun ajattelumallista, kuvakommunikaation, selkokielen ja olemuskielen perusteista, toiminnallisen menetelmän perusteista sekä käsinuken käytöstä pedagogisena välineenä.

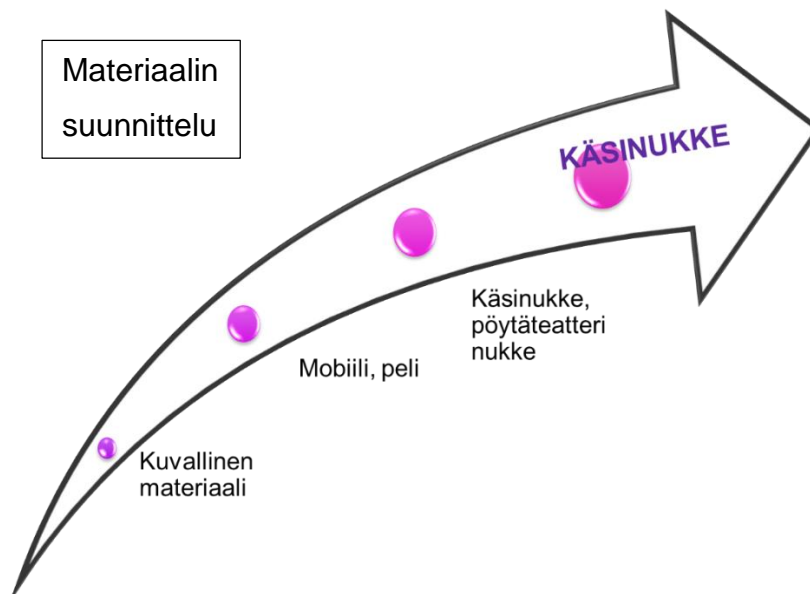
Toimintatutkimuksen tarkoituksena on vaikuttaa tutkimuskohteeseen, sen toimintaan tai ympäristöön niitä kehittävästi ja parantavasti (Jyväskylän yliopisto 2015a). Toimintatutkimuksessa tuotetaan aineistoa ja sen pohjalta uutta tutkimuksellista tietoa, vaikka suunnitellut käytännön muutokset eivät onnistuisikaan (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Kehittämistehtävämme tarkoitus on lisätä kehitysvammaisten ja heidän lähi-ihmistensä tietoa yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta. Haluamme tuoda esille arjen haasteen siitä, miten vaikeaselkoisia asioita voi konkretisoida kehitysvammaisille ja rohkaista lähi-ihmisiä kehitysvammaisten tietämyksen lisäämiseen.

6.2 Opinnäytetyöprosessin vaiheet

Suunnittelu

Opinnäytetyön suunnittelussa meille oli heti selvää, että työssä on kolme elementtiä kehitysvammaiset henkilöt, yksilökeskeinen elämänsuunnittelu ja kommunikointi. Opinnäytetyön pohdinta alkoi keväällä 2014. Yksilökeskeiseen elämänsuunnitteluun ja toimintatapaan perehdyimme kirjallisen materiaalin kautta kesän ja syksyn aikana ja osallistuimme työnantajiemme järjestämiin koulutuskonaisuuksiin. Toteutimme yksilökeskeistä toimintatapaa työssämme koko prosessin ajan. Loppuvuonna 2014 pohdimme opinnäytetyöhön liittyvän haastattelun muotoa ja kohderyhmää, teoreettista viitekehystä ja totesimme, että oppimista tapahtui koko ajan.

Aluksi meitä kiinnosti tehdä laadullinen tutkimus, jossa olisimme tutkineet yksilökeskeisen elämänsuunnittelun vaikuttavuutta lähi-ihmisten kokemana. Kyselytutkimuksen aioimme toteuttaa omien työnantajillamme Eteva kuntayhtymässä ja Rinnekoti Säätiössä. Opinnäytetyön suunnitelma esiteltiin tämän mukaisesti toukokuussa 2014. Keskusteltuamme alan vaikuttajien kanssa meille selvisi, ettei YKS:in kertomisesta palvelunkäyttäjille ollut olemassa materiaalia. Vaihdoimme suunnitelmaa tammikuussa 2015, koska arvioimme, että tutkimuksen tekemisestä alkuperäisen suunnitelman mukaan ei olisi ollut konkreettista hyötyä kenellekään, toisin kuin materiaalista. Tutkimuksen tulos olisi myös ollut sattumanvarainen. Myös oma kokemus työstämme kehitysvammaisten kanssa oli, että palvelunkäyttäjät tarvitsevat lisää tietoa ja keskustelua aiheesta. Tammikuussa 2015, kokosimme ajatuksiamme ja pidimme aiheesta neljän oppitunnin luennon sosionomiopiskelijoille. Tässä vaiheessa luennon pohjana kuitenkin ensisijaisesti oli työkokemuksemme ja toisena YKS-teoria. Myöhemmin olemme koulutusten kautta oivaltaneet YKS-menetelmästä lisää.



Kuvio 6. Materiaalin suunnittelun eteneminen vuosina 2015-2016.

Materiaalin suunnitteluprosessi oli pitkä ja sen aikana pohdimme monenlaisia ratkaisuvaihtoehtoja kuten kuviossa 6 näkyy. Tammikuussa 2015 mietimme kuvallisen oppaan suunnittelua kehitysvammaiselle henkilölle. Emme kuitenkaan halunneet suunnitella puuduttavia kalvosulkeisia tai kuvakansiota, koska tuotos olisi

jäänyt kokemuksemme perusteella liian etäiseksi palvelunkäyttäjillemme. Jatkoimme maaliskuussa 2015 idean kehittelyä kolmiulotteisempaan ja toiminnallisempaan suuntaan. Seuraavina vaihtoehtoina pohdimme mm. mobiilia ja YKS-peliä, joiden työstäminen tuntui kuitenkin hankalalta. Käsinuken ja nopan käytön yhdistelmä ei saavuttanut meitä tyydyttävää muotoa. Tämän jälkeen aloimme kehittää näytelmällisempää ajatusta.

Aluksi ajattelimme pöytäteatteria, mutta toisen meistä keskusteltua nukketeatteri-ohjaajaksi opiskelevan kollegansa kanssa, otimme pohdintaan myös käsinuken. Käsinukkeen ja sen elämän karttojen kautta oppimiseen päädyimme tammi-kuussa 2016. Käsinukke on konkreettisempi ja elävämpi kuin pöytäteatterinukke ja sen kanssa voi liikkua tilassa. Sitä voi myös käyttää vuorovaikutteisesti ja havainnollistavasti.

Huomasimme myös, että kohderyhmää on välttämätön rajata tai materiaalimme paisuu liian suureksi. Kohderyhmäksi valitsimme aikuiset kehitysvammaiset henkilöt, joilla on kokemusta symbolikielen käytöstä ja kohtalainen ymmärrys selkokielestä. Mielessämme oli aluksi pelkkää ele- ja olemuskieltä käyttävä henkilö. Heidän tahtonsa tulkinta ja kommunikointikeinot ovat kuitenkin niin yksilöllisiä, että päädyimme kommunikointitaidoiltaan hieman taitavampaan kohderyhmään. Kohderyhmän valintaan vaikutti myös oma työskentelymme vaikeammin kehitysvammaisten palvelunkäyttäjien parissa.

Aloimme pohtia, mitä haluamme nukken opastavan tai kertovan kuulijoille, ja minäkalainen rooli nukella on? YKS-ajattelumallin mukaisesti päätimme, että nukke on päähenkilö. Näin hänellä on oma tahto, jota kunnioitetaan. Nukke näyttää omalla esimerkillään, mitä on olla päähenkilö. Nukke ei ole näyttelijä, jota yleisö voi ohjailla. Päätimme tehdä materiaalista yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta kertomisen välineen, ei sen tekemisen välinettä.

Mietimme, mitkä asiat aiheessa kehitysvammaisen henkilön on tärkeää ymmärtää, sillä tajusimme, etteivät resurssimme riittäisi kaikkien työkalujen käsittelyyn. Päädyimme käsittelemään karttojen ja toimintasuunnitelman tekemistä, koska nämä ovat ensimmäiset asiat, joista päähenkilön kanssa lähdetään liikkeelle. Mu-

kaan otimme kahdeksan karttaa: Kommunikointikartta, Tykkään-En tykkää, Toiveet ja unelmat, Vahvuudet ja taidot, Sosiaaliset suhteet, Pelot ja jännitteet, Paikat, jossa käyn sekä Rutiinit. Nämä kartat ovat käymiemme YKS-koulutusten mukaan yleisimmin tehdyt kartat.

Ennen toteutusta meidän oli myös pohdittava käyttäjää. Kuka käyttäjä on ja minälaiset ohjeet hänelle tehdään? Päädyimme siihen, että käyttäjän on tunnettava YKS-toimintatapa, joka on liian laaja kokonaisuus toimintaohjeessa selitettäväksi. Suuntasimme materiaalin kehitysvammaisen henkilön ja lähi-ihmisen käytettäväksi. Tavoitteena on tutustua yksilökeskeisen suunnitteluun yhdessä.

Selkovuorovaikutukseen perehdyttyämme ymmärsimme, että tarvitsemme käsinuken lisäksi myös kuvia tukemaan vuorovaikutusta ja ymmärtämistä. Kuvien koko suunniteltiin muutaman ihmisen lähi-tilanteeseen olettaen, että osallistujilla on normaali näkökyky.

Pitkään harkittuamme aiheen käsittelytapaa päädyimme lopulta havaintomateriaaliin, joka ei suoraan ole kenenkään omaan elämään viittaava. Halusimme, että työemme tulos on yksilölle mahdollisimman hyödyllinen, mutta koskettaa mahdollisimman vähän kenenkään henkilökohtaista persoonaa. Voisi kuvata, että työn suunnittelun aikana matkasimme yleisestä uteliaisuudesta yksilön kunnioittamiseen.

Lopulta päädyimme toiminnalliseen lähestymistapaan, koska se tukee omaa ajatustamme sosionomin työstä. Se on asiakaslähtöistä ja vastaa YKS-ajattelumallin periaatteita. Materiaalissa on monta osaa, joten totesimme, että meidän on tehtävä käyttöohjeet, jotka laminoidaan kestävyuden parantamiseksi.

Toteutus

Kevään 2016 toteutimme suunnitelmaa. Teimme aktiivisesti materiaalia, päätöksiä, tiedon keruuta ja rajauksia sekä muokkasimme työemme tekstiä.

Etsimme kirjoista ja internetistä käsinuken valmistusohjeita, sillä emme olleet tehneet sellaista ennen. Valitsemamme ohje oli yksinkertainen toteuttaa ja selkeä

sekä materiaaleiltaan edullinen ja helposti hankittava (Yle 2010). Ohjeesta puutui mm. esimerkkikuvia ja ohjeita eri työvaiheista sekä kankaan kaavat. Meillä oli kuitenkin riittävästi kädentaitoa tehtävän tekemiseen ilman täydellisiä ohjeita.

Tavoitteemme koko materiaalin kokoamisessa on ollut kierrätys ja ekologisuus. Perustelemme valintaamme myös sillä, että tämä materiaali on kokeiluversiona. Käyttökokemukset, jotka eivät enää kuulu kehittämistehtäväämme, voivat tuoda esiin muutostarpeita, jotka vaikuttavat koko materiaaliin, ja mahdollisesti uuden materiaalin valmistukseen.



Kuva 3. Käsinuken pään runko on valmis



Kuva 4. Valmiit nuket

Samasta nukun valmistusohjeesta huolimatta, nukeista tuli erilaiset (Kuva 4). Teimme nuket samassa tilassa yhdessä kokemuksia jakaen, mutta itsenäisesti kumpikin omansa. Nukkejen päät valmistimme runttaamalla sanomalehtipaperia vessapaperi hylsyn ympärille (Kuva 3). Päiden muotoilussa käytimme maalarinteippiä ja ohjeesta poiketen myös paperimassaa, jonka kuivuminen vei oman aikansa. Maalasimme päät akryylimaaleilla, koska tiesimme kokemuksesta peitevärien hankaantuvan pois. Toiselle nukelle liimattiin valmissilmät, toisella on maalatut silmät. Käsinukkejen vartalot ompelimme ilman valmista kaavaa kokeilemalla eri muotovaihtoehtoja. Ompelimme lisäksi yhden vaatteet. Vaatevalinnalla nukkien persoonallisuutta ja sukupuolta voi haluttaessa muuttaa. Materiaalissa nukkeja kutsutaan nimellä päähenkilö RR ja MM. Hiukset (villalangan pätkiä) om-

pelimme pieneen kangaspalaan ompelukoneella kiinni ja kokonaisuuden liimasimme päähän. Nukke sai vanhasta talouspaperirullatelineestä teline, jossa hän voi seisoa ja odottaa vuoroaan. Yhden keskustelukerran aikana on tarkoitus käyttää vain yhtä nukkea.

Karttapohjiksi laminoimme kaksi A4-kokoista paperia A3-kokoiseen laminointitasakuun (Kuva 5). Pohjia tehtiin kahdeksan eri väristä. Pohjavärien valinnassa käytimme omaa mielikuvitustamme, koska kartoille ei ole määritelty värikoodeja tai muutenkaan tiettyä ulkoasua.



Kuva 5. Valmiit karttapohjat

Toimintasuunnitelmaksi laminoitiin kolme valkoista A4-kokoista paperia, jotka liitettiin toisiinsa avainrinkuloilla. Jouduimme ennakkosuunnitelmasta poiketen rajaamaan toimintasuunnitelman käyttöohjeistuksen työn ulkopuolelle. Totesimme, että ennen käyttökokeilua riittävän kattavan ohjeistuksen tekeminen ei onnistu.

Kuvien tekemisessä käytimme eri menetelmiä. Päähenkilö MM:n kuvista suurin osa on piirretty tussilla paperille, sen jälkeen valokuvattu ja siirretty pilvipalveluun. Päähenkilö RR:n kuvista monet on otettu internetistä. Jos kehittämistehtävä olisi suunniteltu julkiseen käyttöön, ei nettikuvia olisi voitu käyttää tekijäoikeuksien vuoksi. Tämä materiaali jää omaan käyttöömme. Kaikki kuvat siirrettiin papunetin Kuvatyökalu-pohjaan. Näin saimme kuvista samankokoisia. Kuvat tulostettiin ja

laminoitiin (Kuva 7). Kuvat kiinnitetään karttapohjaan sinitarralla. Materiaalin säilytykseen ja kuljetukseen valitsimme matkalaukun. Kuvien säilyttämiseen laukussa on pienet laatikot, johon kuvat on järjestetty välilehtien väliin (Kuva 8). Laatikot tehtiin vanhasta matkapuhelimen laatikosta ja raejuustopurkista. Matkalaukku ja laatikot on tarkoitus päällystää ja koristella. Kuvassa 6 näkyy yhdistetynä karttapohja ja kuvat.



Kuva 6. Karttapohjaan on lisätty päähenkilön MM vahvuudet ja taidot kuvat

Rajasimme työemme materiaalin valmistukseen. Materiaalin suunnittelu ja tuottaminen ovat usein työ, joka jää arjen rutiinien keskellä tekemättä. Se vie paljon aikaa ja vaatii työskentelyrauhaa. Siksi keskityimme suunnitteluun ja valmistukseen. Valmis materiaali sellaisenaan tai sovellettuna toivottavasti innostaa ja aktivoi lähi-ihmistä ja päähenkilöä yksilökeskeiseen elämänsuunnitteluun ja keskusteluun.

Materiaalin moninaisuuden vuoksi ja käytettävyyden helpottamiseksi laadimme erilliset käyttöohjeet. Ne perustuvat käyttämäämme viitekehykseen ja valitun kohderyhmän taitoihin. Niissä kerrotaan, miten ja mihin materiaalia on tarkoitus käyttää, materiaalin sisältö sekä havaintoesityksen läpivientiohjeet. Käyttöohjeita ei vielä laminoitu, sillä halusimme välttää materiaalin tuhlausta. On mahdollista, että ensimmäisten käyttöjen yhteydessä ohjeissa huomataan korjattavaa.



Kuva 7. Laminoituja kuvia.



Kuva 8. Kuvien säilytyslaatikko.

Pohdimme pitkään, mikä olisi materiaalille sopiva nimi. Mietimme muun muassa sanoja toiminnallinen, kuvallinen, havainto-, havainnollistava, visuaalinen, ilmaisu-, ilmaisullinen ja ilmaisupainotteinen. Etsimme ja vertailimme sanojen käsitteitä. Havainnollistaminen tarkoittaa vaikean sanoman muuttamista helposti vastaanotettavaksi ja ymmärrettäväksi. Havaintomateriaalin avulla havainnollistetaan, materiaali ei itsessään havainnollista, vaan materiaali ja käyttäjä yhdessä. Näin päätimme käyttää havaintomateriaali-sanaa.

Tuotos

Opinnäytetyönämme suunnittelimme ja valmistimme havaintomateriaalin yksilökeskeisen elämänsuunnittelun havainnollistamiseksi. Materiaaliin on koottu keskeisimpiä asioita yksilökeskeisen elämänsuunnitteluun liittyen. Materiaali ei pyri esittelemään YKS-suunnittelua kaiken kattavasti. Se toimii keskustelun aloittamisen apuna. Esittelimme materiaalin opinnäytetyöseminaarissa huhtikuun 2016 lopulla.

Materiaalin tavoitteena on auttaa kehitysvammaista henkilöä ja hänen lähi-ihmistään yhdessä käsittelemään yksilökeskeistä elämänsuunnittelua. Materiaalin tavoite on koota, selkeyttää ja konkretisoida käsitteitä ja suunnittelua kehitysvammaiselle palvelunkäyttäjälle.

Suuntasimme havaintomateriaalin aikuiselle kehitysvammaiselle henkilölle, jolla on kokemusta symbolikielen käytöstä ja kohtalainen ymmärrys selkokielestä. Kuvat tukevat sekä puhuvia että puhumattomia kehitysvammaisia henkilöitä.

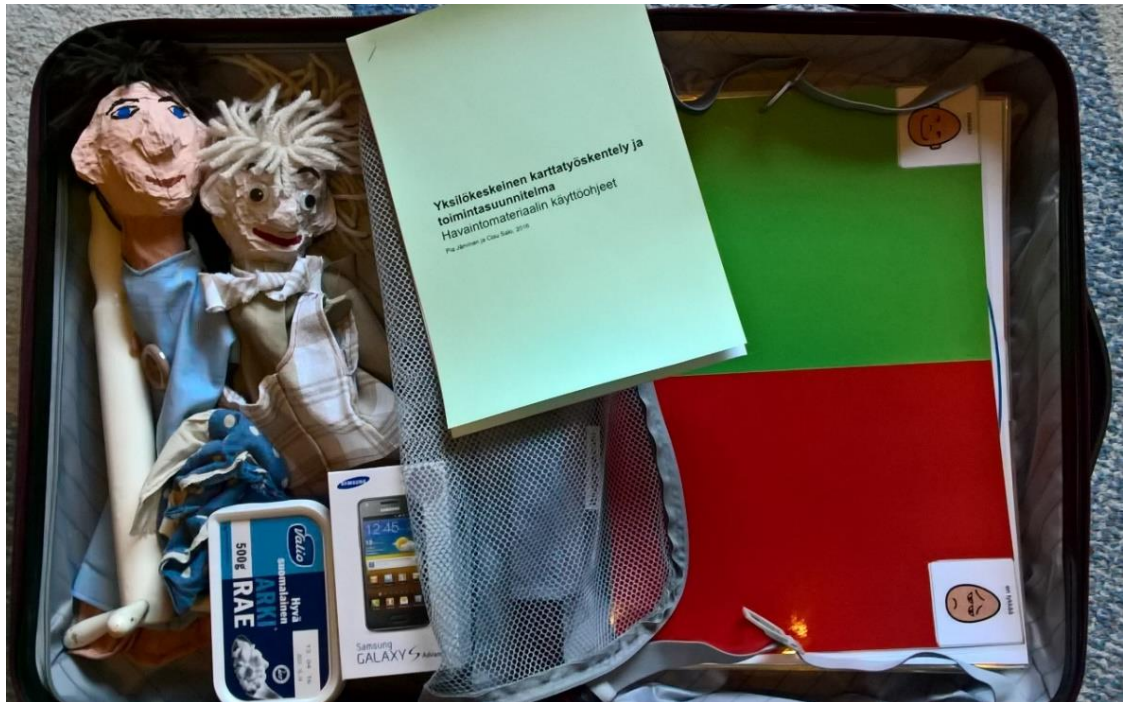
Käytämme materiaalissa erilaisia kuvia. Päädyimme sekalaisiin kuviin, jotka edustavat eri mahdollisuuksia kerätä kuvamateriaalia. Perustelemme asiaa sillä, että oikeassa elämässäkin käytetään monenlaista kuvaa ja materiaalia. Todellisessa elämässä kuvia ymmärtävän päähenkilön kuvapankki voi koostua samankaltaisen työskentelyn tuloksesta. Valinta tukee myös esimerkkinä sitä, että jokainen päähenkilö on oma yksilönsä ja valitut kuvat ovat hänen omiaan. Vastaa-
van materiaalin valmistaminen täytyy olla mahdollista kaikille.

Haluamme että, materiaali korostaa yksilöllistä ajattelutapaa, eikä anna liikaa valmiita ajatuksia. Materiaalin on tarkoitus kattaa kuvitteellisen päähenkilön peruskuvat ja aiheet yksilökeskeisen ajattelumallin käsittelyyn. Havaintokeskustelussa käytetään lisäksi jokaisen osallistujan omaa kommunikointikeinoa.

Materiaali koostuu kahdesta käsinukke-päähenkilöstä ja heidän kartoistaan: Kommunikointikartta, Toiveet ja unelmat, Vahvuudet ja taidot, Tykkään-En tykkää, Sosiaaliset suhteet, Pelot ja jännitteet, Paikat, joissa käyn sekä Rutiinikartat, sekä kuvista, joita tarvitaan asian käsittelyssä. Laukkuun on pakattu myös teline, jossa käsinukke voi odottaa seisten vuoroaan ja molemmille nukeille oma rasia kuvia ja käyttöohjeet (Kuva 9).

Käyttöohje sisältää käyttäjän ohjeet, käytön onnistumisen yleiset edellytykset, ohjeet käsinuken käytöstä pedagogisena välineenä, luettelon laukun sisällöstä, keskustelun kulkuun liittyviä ohjeita ja tiedot päähenkilöiden kartoista. Käyttöohjeilla siirrämme vastuuta käyttäjälle käytön onnistumisesta.

Käyttäjä valitsee ennalta, kumman nukan valitsee kyseiseen havaintokeskusteluun. Nukkejen kuvitteelliset ominaisuudet ja elämät poikkeavat toisistaan. Jätimme tarkoituksella määrittelemättä päähenkilöiden tarkemmat elämäntarinat ja henkilökuvat, jotta materiaalin käyttäjä voi ennalta harkintansa mukaan nimetä nukeille tietoja, joihin osallistuja voi samaistua. Tavoitteena on mahdollistaa ja motivoida käyttäjää ja osallistujaa yhteiseen vuorovaikutukseen ja havainnollistavaan keskusteluun aiheen tiimoilta.



Kuva 9. Valokuva havaintomateriaalista

Nuken kohtelussa ja käytössä lähdemme yksilökeskeisen ajattelumallin periaatteista. Nukke on päähenkilö ja häntä kohdellaan sen mukaisesti. Hänen persoonallisuutensa ja toiveensa on määritelty ennalta. Niiden pohjalta on tarkoitettu mieltä, miten häntä käytännössä voi tukea, ja miten hänen tahtonsa voidaan mahdollistaa. Nukke ei siis ole lelu, jota saa tutkia mielensä mukaan. Tämä kerrotaan kaikille materiaalin käyttäjille ja osallistujille.

Tarkoituksena on, että käyttäjä käyttää materiaalia 1-3 osallistujan kanssa. Omassa työssämme kehitysvammaisten henkilöiden päivätoiminnassa pienryhmä työskentely on luontevaa. Eri lailla kommunikoivat ja erilaisia toiveita omaavat, toisilleen tutut henkilöt, voivat kokea vertaistukea toistensa seurassa. Myös ele- ja olemuskielen käyttäjä voi pienryhmän jäsenenä aistia tunnelmaa ja ymmärtää omalla tavallaan muiden keskustelua. Materiaaliin tutustuminen tai pienryhmään osallistuminen voisivat antaa ideoita myös ele- ja olemuskielen käyttäjän lähi-ihmiselle.

7 Eettiset näkökulmat

Tutkimuksen eettisiä suuntaviivoja on hyvä määritellä ja pohtia koko tutkimustyön ajan. Tavoitteena on väärinkäytösten tunnistamisen lisäksi, eettisesti kestävät toimintatavat sekä käsittelyssä että materiaalin kokoamisessa. (Jyväskylän yliopisto 2015b.)

Työn eettinen näkökulma vaikutti suuresti työmme muodon lopulliseen valintaan. Lähestyimme aihetta haastattelun, tarkkailun tai kokeilun sijaan tarjoamalla kaksi kuvitteellista päähenkilöä, joiden elämään on helppo samaistua. Heidän perustietojaan käyttäjä voi ennalta muokata mielessään osallistujien mielenkiinnon suuntaan. Havaintomateriaalin päähenkilöiden kartat perustuvat YKS-koulutuksessa saatuun tietoon ja opinnäytetyön tekijöiden kokemukseen kehitysvammaisten ihmisten elämästä.

Kuula (2011, 17-18) on jaotellut tutkijan eettiset ohjeet kolmeen. Jaottelun luokat ovat sidoksissa toisiinsa ja päällekkäisiä.

- 1) *aineiston hankintaan ja tutkittavien kohteluun liittyvät seikat (tutkittavat),*
- 2) *tieteellisen tiedon soveltamista, käyttöä ja vaikutuksia koskevat kysymykset (yhteiskunta)*
- 3) *tieteen sisäiset asiat (tiedeyhteisö)*

Stakesin kutsuseminaarissa 2.5.2005 pohdittiin tutkimisen ja tutkimuksen eettisiä haasteita laajasti. Seminaarin nimi oli Laadullisen sosiaalitutkimuksen eettiset kysymykset. (Laadullisen sosiaalitutkimuksen eettiset kysymykset 2005, 2.)

Klaus Mäkelä pohti seminaarissa eettisten kysymysten säätelyä. Hän toi esille tutkimisen eettisiä periaatteita kansallisin ja kansainvälisin esimerkein. Hän totesi, että jo tutkimuskohteen valintaa voi arvioida moraalisesti. Eettisen pohdinnan voi Mäkelän mukaan jakaa tiedon hankkimisen, tiedon tulkitsemisen ja tiedon julkistamisen, tiedon käyttämisen, tutkimuksen kollegiaalisuuden ja tieteen sosiaalisen vastuun etiikkaan. (Laadullisen sosiaalitutkimuksen eettiset kysymykset 2005, 4.)

Me hankimme tietoa yksilökeskeisen elämänsuunnittelusta ja laajensimme aiheita suunnitelmien tekemisestä YKS-ajatteluun. Hyödynsimme tietoa ja kokemustamme havaintomateriaalin muotoon, jonka toivomme hyödyntävän kehitysvammaista henkilöä, samalla jaamme oman tietotaitomme kehitysvammaisen henkilön lähi-ihmisille. Materiaalia voi käyttää ohjeidemme mukaan tai sitä voi jatkojalostaa. Materiaali on laadittu siten, että se tukee kehitysvammaista, eikä loukkaa tai ole haitaksi hänelle.

Harriet Strandell käsitteli lasten suostumuksen, vapaaehtoisuuden ja vallankäytön välisiä suhteita. Lapsen maailman eksotisoinnin sijaan korostetaan tänä päivänä sitä, että lasten ja aikuisten väliset valtasuhteet on otettava eettisesti huomioon. Myös käsitteet, joita tutkija käyttää esimerkiksi kertoessaan tutkimuksesta lapsille, edellyttävät eettistä sensitiivisyyttä. Sen puuttuessa tutkimuksen lähtökohdat tukevat lasten toiseutta ja alistamista. (Laadullisen sosiaalitutkimuksen eettiset kysymykset 2005, 29-31.) Kokemuksemme mukaan kehitysvammaisen kanssa työskentelyyn liittyy samoja lainalaisuuksia. Kehitysvammaisuus ei ole jokaiselle kansalaiselle tuttua jokapäiväisessä elämässä. Ja historia kertoo kehitysvammaisten asemasta ja itsemääräämisoikeudesta samankaltaisia asioita kuin lasten kohtelussa, alistaminen on ollut arkipäivää ja tasavertainen mielipiteen kuuleminen ja sen tukeminen ovat vasta kehittymässä. (Sillanpää 2015; Sillanpää 2016.) YKS-menetelmä on yksi väline kehityksessä nykyisen ajattelumallin suuntaan.

Katsoimme, että onnistuaksemme eettisessä tavoitteessamme, emme tarvitse henkilökohtaista kohtaamista opinnäytetyön aikana, vaan haluamme osaltamme pyrkiä antamaan kehitysvammaiselle henkilölle välineen heitä koskevan asian ymmärtämiseen. Tavoite seuraa yksilökeskeistä ajattelumallia ja pyrkii kehitysvammaisen henkilön osallisuuteen.

Stakesin seminaarissa Matti Kortteinen pohtii ymmärtämisen ongelmaa eettisenä kysymyksenä. Mistä tiedämme, että tutkija on ymmärtänyt kohteensa oikein? Mistä tiedämme, että juuri tätä erityistä tapausta koskeva tulos on yleistettävissä ja jos niin mihin? (Laadullisen sosiaalitutkimuksen eettiset kysymykset 2005, 23.) Tutkimuksessamme on kyse kehitysvammaisista henkilöistä, joiden kommuni-

kointi on erityistä. Päivittäisestä kehitysvammaisen henkilön ja lähi-ihmisten vuorovaikutuksesta, suurin osa on sanoman tulkintaa puolin ja toisin, koska kieli ei ole täysin yhteinen. Materiaalin työstämisessä on ammatillisesta kokemuksestaamme hyötyä, mutta emme voi varmasti tietää, kuinka moni tulee hyötymään materiaalista. Jos se auttaa yhtä ihmistä, olemme onnistuneet. Materiaali herää eloon vasta, kun kaikki osapuolet ovat koolla (havaintomateriaali + tietty käyttäjä + juuri nämä osallistujat) ja aidossa vuorovaikutuksessa keskenään.

Opinnäytetyön muotoa suunnitellessamme meillä oli aikaa pohtia eri näkökulmia ja tapaa toteuttaa työ. Eettisyyden kannalta tämä on, oman arvioimme mukaan, ollut hyväksi. Matkasimme yleisestä uteliaisuudesta konkreettiseen kehittämistehtävään.

Päätimme, että käytämme kierrätysmateriaalia materiaalin valmistuksessa ja muokkaamme tuotostamme sähköisesti, jolloin paperia ei tarvitse tulostaa keskeneräisestä työstä.

Yksilön ekologinen etiikan noudattaminen voi synnyttää todellisen hyödyn vastaista harhaa, jos arvoperusta ei ole harkittu. Kuitenkin jokaisen kuluttajan valinnoilla on merkitystä. Näitä ovat pienet ekologiset valinnat henkilökohtaisessa elämässä ja alueellisen kestävän kehityksen tukeminen. Pyrkimys tehdä yleismaailmallisesti päätöksenteossa ei-ekologisista tavoista kalliimpia kuin ekologisista johtaa todelliseen hyötyyn. (Knuuttila 1997; Suomen YK-liitto 2016.)

8 Arviointi ja pohdinta

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteereitä ovat uskottavuus, vahvistettavuus, reflektiivisyys ja siirrettävyys (Kylmä & Juvakka 2007, 127). Toiminnallisen tutkimuksen, tässä tapauksessa kehittämistehtävän, materiaalin luotettavuus perustuu täysin tekijöiden omaan arvioon ja rehellisyyteen sekä teorian tiedon hyödyntämiseen koko prosessin aikana (Vilkkä 2007, 158-159).

Opinnäytetyön suunnittelu oli pitkä prosessi. Työstimme sitä lähes kaksi vuotta, ajoittain aktiivisesti, välillä työmme lomassa, keskustellen aiheesta. Työstämistä

tapahtui myös koulutusten muodossa. Tämä oli hyväksi asian sisäistämisen kannalta. Meille jäi aikaa pohdittujen ajatusten toteuttamiseen käytännössä ja lisäkouluttautumiseen.

Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu on tullut viime vuosina tutummaksi kehitysvammaisten henkilöiden arjessa Suomessa. Tämä näkyy myös alan internetsivujen (esim. Vernerfi.fi) päivittymisessä ajanmukaisiksi. Tietoa on helpommin saatavissa ja sitä on koottu selkeämmiksi kokonaisuuksiksi, vaikkakin painettuja lähteitä on edelleen huonosti.

Käsinuken käytöstä pedagogisena välineenä oli vaikea löytää teorialtietoa. Useimmat lähteet pohtivat käsinuken käyttöä teatterin näkökulmasta. Bellita Torenin (2000) kirja vastasi tarveamme täysin. Hän on kirjoittanut kirjan omasta käytännön kokemuksestaan. Hänellä oli kokemusta myös kehitysvammaisten kanssa työskentelystä.

Tekemämme materiaali ei ole ns. matalan kynnyksen työväline. Sen käyttö vaatii käyttäjältä hieman luovaa rohkeutta. Kynnystä laskevat pienryhmä sekä osallistujien ja yksilökeskeisen elämänsuunnittelun tuntemus. Materiaali ei varmasti sovellu kaikille aikuisille kehitysvammaisille henkilöille, koska käsinuken voi mieltää lapselliseksi eikä luova lähestymistapa innosta jokaista. Myös esimerkiksi lapset, vanhuksat ja maahanmuuttajataustaiset voisivat hyötyä materiaalin kaltaisesta välineestä.

Oppimisprosessi näkyy myös omassa työskentelyssämme. Prosessi antoi arjen tilanteisiin laajempaa näkökulmaa ja vahvempaa tahtoa tukea kehitysvammaisten päähenkilöiden osallisuutta heidän toivomallaan tavalla. Kehittämistehtävän suunnittelu syvensi omaa näkemystämme ja tietämystämme yksilökeskeisen toimintatavan mahdollisuuksista ja kehitysvammaisen päähenkilön oikeuksista. Varsinkin ymmärrys siitä, mitä hyötyä karttatyöskentelystä on kehitysvammaiselle henkilölle, ja mitä tietoa kartat antavat lähi-ihmiselle. Tärkeää on myös ymmärtää, mitä yksilökeskeisyys tarkoittaa. Kartta voidaan virheellisesti tehdä myös organisaatiokeskeisesti. Pelkkää karttaa katsomalla ei voi arvioida, onko henkilö onnellinen tai tyytyväinen elämäänsä. Toiselle suppea sosiaalinen kartta on oma valinta, toiselle se tarkoittaa osallisuuden puutetta.

Kehittämistehtäväksi valitsimme selkeän työvälineen arkeen. Meillä on kummallakin yli 20 vuoden työkokemus kehitysvamma-alalta. Sen avulla pyrimme mahdollisimman käytännölliseen lopputuotokseen ja uskottavuuteen. Halusimme, että työmme tulos on hyödyllinen kehitysvammaiselle ihmiselle. Kehitysvammaisten henkilöiden elämän haasteet ovat meille tuttuja. Haimme konkreetista työvälinettä.

On ollut mielenkiintoista huomata, että näinkin selkeän asian juurruttaminen arkeen ja ihmisten toimintaan on vaikeaa. Vaikeutta lisää erilaisten ihmisten tunteet, asenteet sekä oppimisen ja ajattelun erilaisuus. Muutosvastarintaa on ollut havaittavissa niin työntekijöissä kuin kehitysvammaisissa ihmisissäkin. Myös omaisten suhtautuminen vaihtelee. Toimintatavat ja ajattelu eivät muutu hetkessä. Nuoren polven kehitysvammaiset henkilöt ovat luontevammin osa yhteiskuntaa kuin vanhemmat kehitysvammaiset. Osa heistä kokee YKS-ajattelun radikaalina ja haasteellisena itselleen, sillä moni on tottunut miellyttämään lähi-ihmisiään. Myös vallan tuoma vastuu luo epävarmuuden tunnetta osalle ihmisistä. Havainnollistaminen ja keskustelu ovat oleellisia, jotta asia tulee yhteisesti ymmärretyksi puolin ja toisin. Se luo myös turvallisuuden tunnetta.

Etsimme ja luimme aikaisempia tutkimuksia ja peilasimme niitä suunnitelmaamme. Kävimme keskusteluja opettajien, kouluttajien ja alan ammattilaisten kanssa opinnäytetyömme aiheesta ja toteutuksen muodosta. Saimme vähitellen vahvistusta siihen, että kehittämistehtävämme kaltainen havaintomateriaali puuttuu.

Havaintomateriaalia voivat hyödyntää lähi-hiukset, joilla on tietämystä YKS-ajattelusta ja symbolikommunikaation käytöstä. Käyttäjä voi muokata materiaalia ja sen käyttötapaa osallistujien mukaan. Toivomme, että opinnäytetyömme innostaa lukijaa tutustumaan YKS-ajatteluun ja tuottamaan materiaalia, josta kehitysvammaiset ihmiset hyötyvät. Meidän materiaalimme on ns. kotikutoinen. Halusimme valmistaa sellaisen materiaalin, mikä on jokaisen mahdollista tehdä. Kustannukset eivät olleet suuret. Materiaalin suunnittelu ja valmistaminen veivät aikaa. Tämä on käytännön työssä monesti haaste, kun resurssit sosiaalialalla ovat tiukat. Suunnitteluun ja valmisteluun liittyen asiantuntijoiden ja opiskelijoiden hyö-

dyntäminen ja yhteistyö eri alojen välillä olisi hyödyllistä. Viime vuosina esimerkiksi Kehitysvammaliiton Papunet -sivustoille on kerätty paljon tietoa ja materiaalia, joita voi hyödyntää monenlaisten puhevammaisten tai suppean sanavaraston omaavien henkilöiden kommunikoinnissa.

Havaintomateriaalia ei ole vielä testattu ja se on monelta osin ns. kokeiluversio. Käyttökokemusten suunnitelmallinen kerääminen olisi mielenkiintoista. Käyttökokemusten perusteella materiaalia voi jalostaa, valmistaa laajempaan käyttöön tai tehdä siitä teknisen version esimerkiksi tabletille omanlaiselleen kohderyhmälle. Materiaaliin voisi tehdä myös lisäosia muista YKS:in työkaluista kuten polku, vaaka ja seurantapalaveri.

Ei ole YKS-ajattelumallin mukaista, että kaikille jaetaan tietoa samoilla keinoilla. YKS-koulutuksia tulisi kehittää siten, että kaikki saisivat opastusta ns. omalla kielellään ja tasollaan. Havaintomateriaalin kaltaisia erilaisia tapoja jakaa YKS-tietoutta päähenkilöille tulisi kehittää ja tuotteistaa. Massakoulutusten jälkeen tulee siirtyä yksilökeskeisiin tapoihin. On todettu, asian sisäistäminen vaatii aikaa sekä kehitysvammaiselta että lähi-ihmiseltä. Heilläkin on hyvin erilaiset lähtökohdat asian käsittelylle. Muutosvastarintaa ja toisaalta oivalluksia tapahtuu niin kehitysvammaisten kuin lähi-ihmistenkin joukossa. Eteva kuntayhtymässä aloitettu valmentajien koulutus tullee vastaamaan osaltaan tähän tarpeeseen.

Säilytimme kaikki opinnäytetyöhön liittyvät muistiinpanomme ja tehtävämme työn valmistumiseen asti, koska niistä pystyimme seuraamaan ajattelumme muutosta. Ne toimivat tutkimuspäiväkirjan tapaan. Muistiinpanoista näimme, kuinka ajattelumme kehittyi laajasta ja monimutkaisesta teoriasta pieneen, yksinkertaiseen ja ymmärrettävään muotoon.

Teimme ja kirjasimme ylös työn vaiheet. Keskustelimme keskenämme ja ja-oimme ajatuksiamme prosessin aikana. Tutkimuspäiväkirjan kirjoittamisen tärkeys korostui pohtiessamme omaa oppimisprosessiamme. Päiväkirjan kirjoittaminen ei ole itsestäänselvyys, ja kaikkien vaiheiden kuvaamiseen tarvitaan tahtoa. Yksittäisessä vaiheessa ei voi ennalta tietää, mikä asia on myöhemmin merkitsevä. Itse koimme parityöskentelyn etuna. Yhteistyö oli helppoa myös siksi,

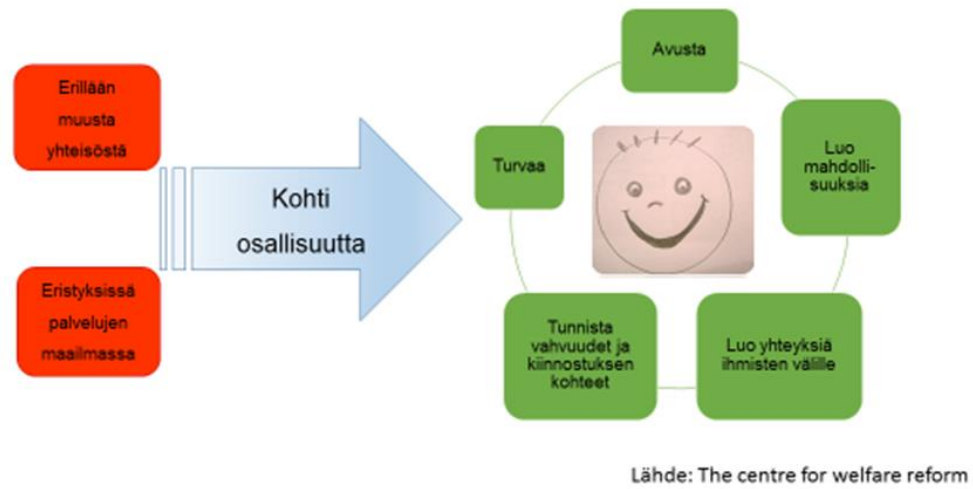
että olemme muusta yhteydestä tuttuja ennestään ja viettäneet aikaa yhdessä. Luottamus ja kunnioitus toista kohtaan oli selvää.

Kirjallisen työn muokkaaminen on nykypäivänä paljon helpompaa kuin ennen. Meillä molemmilla on aikaa siitä, kun viimeksi olemme tehneet opinnäytetyön. Mainitsemme muutaman esimerkin: Ensinnäkin pilvipalvelu helpotti tekstin muokkaamista yhtä aikaa ja opettajan kommenttien saamista, vaikka välillämme oli fyysistä välimatkaa. Paperista versiota ei tarvinnut tulostaa montaa kappaletta. Laitteet ja ohjelmat ovat myös kehittyneet. Opinnäytetyön Word-tiedostopohja asetteluineen oli myös valmiina. Kirjoitus- ja kuvankäsittelyohjelmat saavat myös kiitosta, esimerkiksi loppuvaiheessa Wordin Etsi-komento auttoi löytämään samankaltaiset sanavirheet.

Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu työvälineenä ja ajattelumalli alaa ohjaavana toimintatapana on Suomessa lisääntymässä. Etevan kuntayhtymä ja Rinnekoti-Säätiö panostavat toimintatavan leviämiseen kouluttamalla henkilökuntaa ja palvelunkäyttäjiä systemaattisesti. Lisäksi Etevan sisällä koulutetaan kuntayhtymälle YKS-valmentajia. Opinnäytetyön tekijä Pia Järvinen on valmistunut tästä koulutuksesta. Kehitysvammaiset päähenkilöt ovat itse olleet palkattuina kokemusasantuntijoina koulutuksissa. Heidän puheenvuoronsa ovat olleet antoisia kuulijoille ja kokemusasantuntijat ovat itse kokeneet upeita yksilöllisiä onnistumisia.

Lähi-ihmisten perustehtävä tulevaisuudessa on kehitysvammaisen ihmisen osallisuuden tukeminen (Kuvio 7). Konkreettisen päämiehen tukemisen lisäksi on vaikuttava yhteiskunnan yleiseen ilmapiiriin ja suvaitsevaisuuteen. On oltava osaltaan mukana mielipidekeskustelussa, jakamassa tietoa ja tuomassa erilaisuuden positiivisuutta esille. Kehitysvammaiset ovat viime vuosina tulleetkin valtaväestön tietoisuuteen esimerkiksi tv-ohjelmien, euroviisujen ja tapahtumien kautta. Muutos on osaltaan, tiedostetun tai tiedostamattoman, yksilökeskeisen ajattelun lisääntymisen tulosta.

Lähi-ihmisen viisi perustehtävää tulevaisuudessa



Kuvio 7. Lähi-ihmisen viisi perustehtävää tulevaisuudessa (The centre for welfare reform 2016)

Kuvat

Kuva 1. Esimerkkihenkilön Toiveet ja unelmat-kartasta osa, s.14

Kuva 2. Esimerkki havaintomateriaalin iltarutiinit-kartasta tekstin ja kuvien kanssa, s. 16

Kuva 3. Käsinuken pään runko on valmis, s.26

Kuva 4. Valmiit nuket, s.26

Kuva 5. Valmiit karttapohjat, s.27

Kuva 6. Karttapohjaan on lisätty päähenkilön MM vahvuudet ja taidot kuvat, s.28

Kuva 7. Laminoituja kuvia, s.29

Kuva 8. Kuvien säilytyslaatikko, s.29

Kuva 9. Valokuva havaintomateriaalista, s. 31

Kuviot

Kuvio 1. Kehitysvammaisen ihmisen osallisuuden muutos yhteiskunnassa, s.7

Kuvio 2. Yksilökeskeisen suunnittelun mahdollistava tekijöitä, s.12

Kuvio 3. Kevyempi toimintasuunnitelma, s. 17

Kuvio 4. Polkutyökalun vaiheet, s.17

Kuvio 5. Seurantapalaverissa käsiteltävät kysymykset, s. 18

Kuvio 6. Materiaalin suunnittelun eteneminen vuosina 2015-2016, s.23

Kuvio 7. Lähi-ihmisen viisi perustehtävää tulevaisuudessa, s. 39

Lähteet

helen sanderson associates 2016. Person centred thinking tools. <http://www.helensandersonassociates.co.uk/person-centred-practice/person-centred-thinking-tools/sorting-important-tofor/>. Luettu 12.3.2016.

Jyväskylän yliopisto 2015a. Toimintatutkimus. <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/toimintatutkimus>. Luettu 8.3.2015.

Jyväskylän yliopisto 2015b. Haastattelut. <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/aineistonhankintamenetelmat/haastattelut>. Luettu 8.3.2015.

Jyväskylän yliopisto 2016. Oppimistyyli. <https://kielikompassi.jyu.fi/opioppi-maan/oppimistyyli.htm>. Luettu 3.4.2016.

Kartio, J. 2009. Selkokieli ja vuorovaikutus. Tampere: Esa Print.

KVL. 2014. Jos vuorovaikutus ei etene tavalliseen tahtiin. <http://papunet.net/tietoa/jos-vuorovaikutus-ei-etene-tavalliseen-tahtiin>. Luettu 4.9.2014.

KVL. 2015. Kuvat kommunikoinnissa. <http://papunet.net/tietoa/kuvat-kommunikoinnissa>. Luettu 4.3.2015.

KVL. 2016a. Eleilmaisu ja olemuskieli viestinnässä. <http://papunet.net/tietoa/eleilmaisu-ja-olemuskieli-viestinnassa>. Luettu 2.4.2016

KVL. 2016b. Keskustelumatto menetelmä haastattelussa. <http://papunet.net/keskustelumatto-menetelma-haastattelussa>. Luettu 12.4.2016.

KVL. 2016c. Yksilökeskeinen työote. <http://verneri.net/yleis/yksilokeskeinen-tyoote>. Luettu 28.3.2016.

KVPS. 2012. Oma suunta- kansio. <http://www.kvps.fi/images/tiedostot/Julkaisut-Raportit/oma-suunta-kansio.pdf>. Luettu 3.9.2014.

KVTL. 2014. Tietoa kehitysvammasta. <http://www.kvtl.fi/fi/kehitysvamma->. Luettu 4.3.2014.

Knuuttila, S. 1997. Ekologinen etiikka. Duodecim 113 (23), 2437. http://duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&viewType=viewArticle&tunnus=duo70534&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_auth=. Luettu 9.4.2016.

Koskenkari, S 2016. Toiminnallinen oppiminen. http://www.liikkuvakoulu.fi/filebank/768-Toiminnallinen_oppiminen_Koskenkari.pdf. Luettu 10.1.2016.

Kosola, M. & Hänninen, K. 2014. Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu koulutus, 18.-19.2.2014. Kehitysvammaisten palvelusäätiö. Koulutusmateriaali.

Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka. Aineiston hankinta, käyttö ja säilytys. 2.painos. Tampere: Vastapaino.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Laadullisen sosiaalitutkimuksen eettiset kysymykset 2005. Työpapereita 4/2005. Helsinki: Stakesin monistamo. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/75146/Tp4-2005.pdf>. Luettu 3.8.2014.

Peda.net. 2011. Toiminnalliset menetelmät. <http://www.peda.net/veraja/projekti/kelpokymppi/eriyttaminen/menetelmat/toiminnallisuus>. Luettu 10.1.2016.

Saaranen-Kauppinen, A & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - menetelmä- ope-
tuksen tietovaranto [pdf-verkkajulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tieto-
arkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. http://www.fsd.uta.fi/fi/julkaisut/motv_pdf/KvaliMOTV.pdf. Luettu 8.3.2015.

Salminen, M. & Rämö, S. 2012. YKS-käytäntöjen alkukartoitus. Hämeen ammat-
tikorkeakoulu. Hyvinvointiosaamisen koulutus- ja tutkimuskeskus. YKS-hanke.
http://www.innopark.fi/attachments/uudet_hankeaineistot/pumppu_virvelin-ranta_yks_alkukartoitus.pdf. Luettu 12.2.2014.

Selkokeskus. 2016. Selkokielen määritelmä. <http://papunet.net/selkokeskus/teoriaa/maaritelma/>. Luettu 10.1.2016.

Sillanpää, N. 2015. Vaikeammin vammaisen YKS -koulutus. 3.-4.2015, Kehitysvammaliitto. Koulutusmateriaali.

Sillanpää, N. 2016. Sisäiset YKS-valmentajat-koulutus, 18.5.2015 - 19.4.2016, Eteva-talo, Kehitysvammaliitto. Koulutusmateriaali.

Suomen YK-liitto 2016. Vastuullinen kuluttaminen. <http://www.ykliitto.fi/yk70v/taloudellinen/vastuullinen-kuluttaminen>. Luettu 9.4.2016.

THL 2014. Erytishuolto-ohjelma ja palvelusuunnitelma. <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja>. Luettu 2.9.2014.

The centre for welfare reform 2016, <http://www.centreforwelfarereform.org/library/by-az/five-tasks-of-good-support.html>. Luettu 10.1.2016.

Toren, B. 2000. Käsi nuken sydämellä. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Yle. 2010. Käsinnukke saa muotonsa paperista ja kankaanpaloista. <http://yle.fi/aihe/artikkeli/2010/01/11/kasinukke-saa-muotonsa-paperista-ja-kankaanpaloista>. Luettu 4.1.2016.